

生活(暮ら)していくということとヘルパーの役割

「痰の吸引」ひとつをとっても、特に重症児・重症心身障害等といわれる方々へのケアはあたりまえに一律・一様ではなく、その人にあった手技(関係性の中から掴み取られるケア)が必要であり、更には限定された人や(特定の)ケアのみによって、「その人(児)の望む暮らし」「望む活動」の実現は不可能であるということ。

全ての人が、固有の誰それという名前があるように、私たちが関わる全ての子ども(人)たちも「重症児の〇〇ちゃん」だとか、「呼吸器の△△ちゃん」ではなく、傍に居る人・子どもとして関わっていく(関係性を作っていく)という意識が重要である。

生活(暮ら)していくということとヘルパーの役割

決して医療機器(例えば人工呼吸器)に生かされている訳ではない

息をしているのは当人であり、
決して人工呼吸器が息をしている訳ではない

最も大切なことは…



全国各地を見て廻ると、様々なカタチで、ご本人さんが主体的に暮らしている実態があります。そこには必ず、彼女・彼らに添うていく様々な人たちがいらっしやいます。



様々な人々に寄り添われ暮らす
 子どもたちや母親はとてもステキ
 な表情を見せてくれます。

それでも、少なくない母親たち
 が、過去の辛い経験（多くは医
 療等に傷つけられてきたこと）を
 涙ながらにお話しされます。



さいたま市のほのさん(ほのかちゃん)!!



世田谷区のはるかちゃん!!

ほんとに、みんな、ステキです^^;;



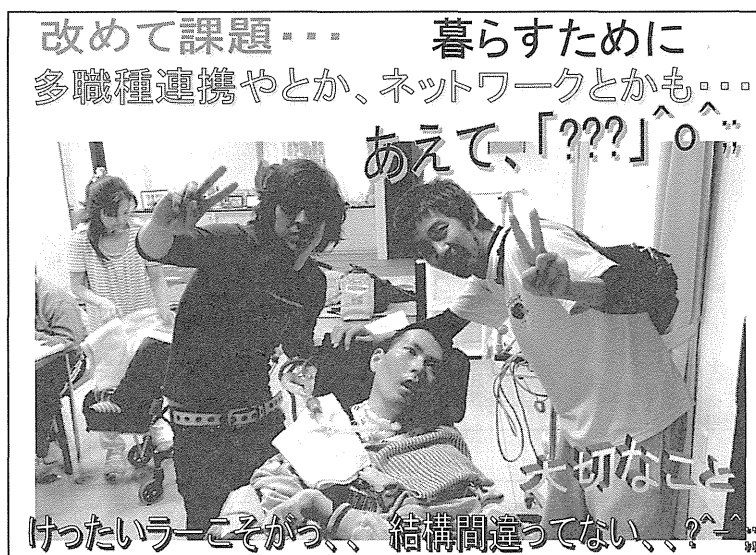
糸満市でもっ!!

さゆきちゃんつ!!!



生活(暮ら)していくということとヘルパーの役割

例えば重症といわれる児が、その状態から「生き活きとした活動」が可能であるのか?という疑問を抱くむきがあるかも知れないが、あえて言い添えたとすると、彼女・彼らは「それなりの暮らし」を強いられるのではなく、「その人(その子)らしい暮らし」を実現(自己実現)していくということであり、その視点は欠かせない。更に、ここでも意思の疎通が困難だとされる超重症児といわれる子ども達のそれを見定めるのは困難、あるいは「無いもの」とされてしまうむきもあるかも知れまいが、決して彼女・彼らの自己主張・自己決定は無いものとされるものではなく、全ての命の価値が同等であるのと同時に全ての方の自己決定・自己実現は間違いなく在るということを私たちはこれまでに実感としてきた。只、私たちが陥りやすいこととして、そういった意思疎通が困難とされる方々・子どもたちのことをあたかも「解った」こととして捉えてしまう危険性があるということも意識として持ち得たいものである。そう考えていくと、意思の疎通が取れようが取れにくかりうが、相対する者(子ども)の思いが100%解ろう筈も無く、更に「人の思いは変化していく」(環境及び人との関係性によって揺らぐもの)ということも含めて、多くの関わる人たちが、如何に彼女・彼らの主体・思いをよってたかって考え続けられるのかということこそが大切。



ノーマライゼーション、誰もが普通に暮らすという際の課題として、あえて「多職種連携」や「ネットワーク」という文言に「?」を持ち続けたいものです。

私たち支援者という者たちが、これまで作ってきた仕組みから零れつつける方々が存在します。真ん中の彼は遷延性意識障害といわれ、人工呼吸器を常に使用される方ですが、彼と寝食を共にする人(両横の二人)は医療職者ではありません。

最も大切なことは共に居る時間を如何に作るかということだと思います。彼に吸い寄せられる人たちの塊こそをネットワークと定義したいものです。

最後に

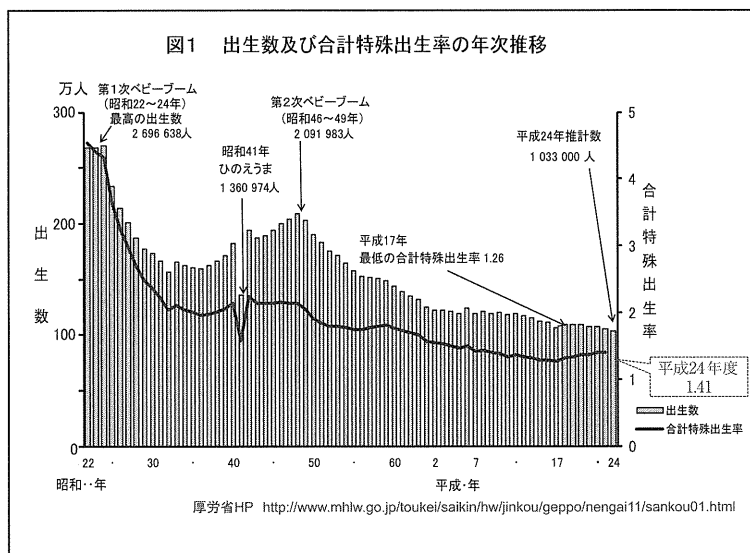
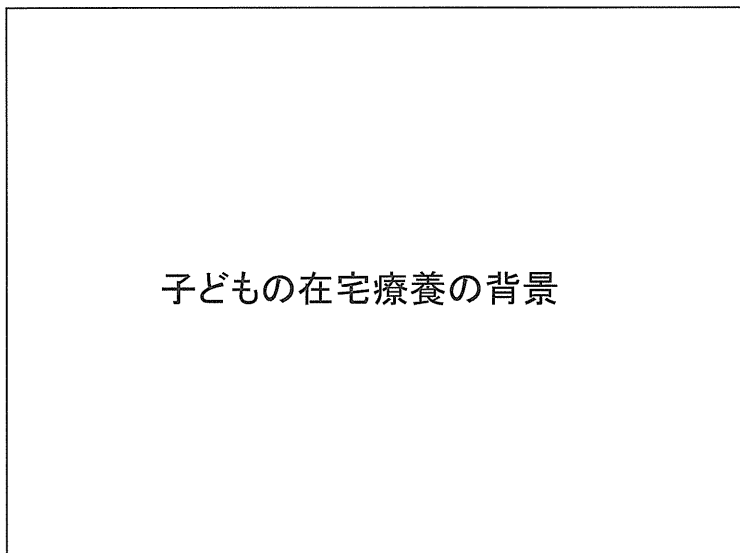
私たちは彼女・彼らとの関係性を共に居る時間を持って作り出していくということを生業とし、そのことを重層・横断的に繋げ広げていくことで地域が変わっていくことも実感してきた。このことこそが彼女・彼らの「はたらき」であるということを基に彼女・彼ら、そして誰もに在る存在の価値を再認識し現代の社会を変革していければと期待している。最後に、超重症児といわれるお子さんの母親である西村理佐さんの言葉を以下に転記させていただく。「帆花の健気に生きる姿が私の心に真っ直ぐに飛び込んでくるようになると、それまで延命装置としか見ることのできなかった呼吸器が、帆花の体の一部であって、自然なもののように思えるようになり、帆花はこうして生きていくんだ、病気ではないからどんなに苦労しようとも、私たち家族はお家で暮らすんだと強く思うようになった。そして、私は帆花に謝ることを辞めた。私は、母と子の絆が切れてしまったかのように一度は思ってしまった自分を恥じ、大切なのは「～その緒」ではなかった、帆花のいのちそのものが、私を母親にしてくれるのだ、と気づいたのだった。」

第2章

家族看護・家族ケア

1. 家族看護

小児の在宅医療において家族看護、家族ケアに注目する意義は大きく、多職種合同研修においては、職種を越えて共有できる視点とともに職種による家族の捉え方の違いを確認し合うことも大切です。



家族を理解する上で、現在の社会の状況を捉えることも必要です。

情勢戦後の第一次ベビーブーム以降、日本で生まれる子どもの数、一人の女性が一生で産む子どもの数(合計特殊出生率)はほぼ一貫して減少を続けてきましたが、2005年に合計特殊出生率は1.26と過去最低値を示し、その後2012年1.41にいたるまで微増傾向が認められています。

このように現代の日本では、生まれる子どもの人数自体が少なく、一人の子ともにかかる大人の期待は大きなものとなっています。

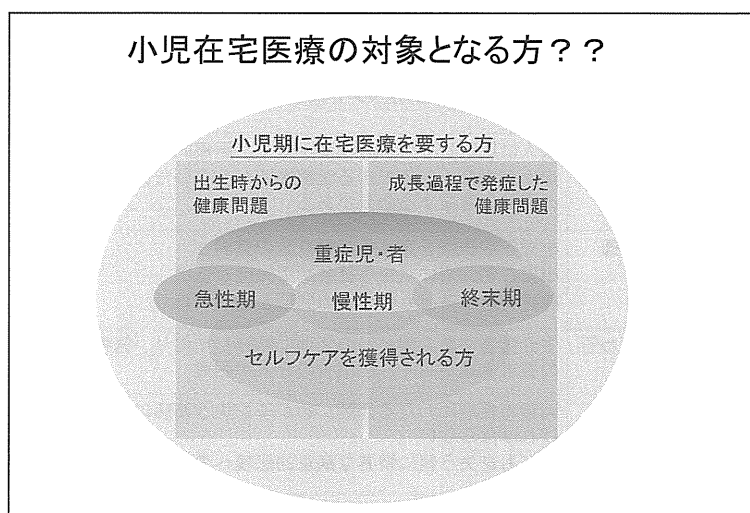
18歳未満の在宅身体障がい児数

	総数	障害の程度 1級(%)	障害の程度 2級(%)
昭和45年10月('70)	93,800	13,000 (13.9)	18,300 (19.5)
平成3年11月('91)	81,000	32,000 (39.5)	16,500 (20.4)
平成13年6月('01)	81,900	31,100 (38.0)	21,200 (25.9)
平成18年7月('06)	93,100	46,100 (49.5)	15,200 (16.3)

18歳未満の在宅で生活される身体障がいをもつ方の過去30年余りの推移をみると、重い障害をもつ子どもの割合は増加しています。

現代の日本において、重い障がいをもつ子どもの親・家族であることはどのような体験となるのでしょうか。個々のケースに向き合う時に、社会背景の中で捉えることも必要であると考えます。

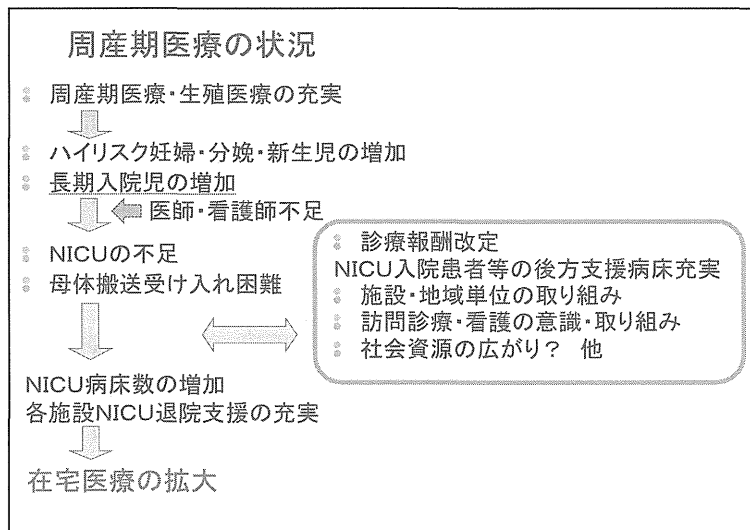
小児在宅医療の対象となる方??



在宅医療を必要とする子どもの捉え方は様々です。

診断名からみる場合もあれば、乳児、幼児などの発達段階から捉えたり、きょうだいの存在や介護を必要とする祖父母との同居など、家族の特徴から捉えたりする場合があります。さらに、生まれながらの健康問題であるか、成長過程の中で発症した健康問題であるかなど、病の経過から捉えることも子どもと家族の体験を知る上で有意義な場合があります。

対象の捉え方は一つではなく、その方をより浮き彫りにする視点は何かを考えることが大事だと言えます。



小児在宅医療の背景として、周産期医療があります。

NICUが満床であることを一つの要因として母体の救急搬送を受け入れられない重大な問題が生じていることが、「NICU満床問題」として重大な社会問題になりました。

これに対して国・自治体・施設単位で様々な取り組みが行われて、NICU及びその後の収容病床数の増加や、NICU長期入院児への退院支援の充実が図られています。

一方、このような取り組みの効果を、子どもと家族の視点から明らかにしたものは未だ少ないのが現状です。

小児在宅医療の特徴

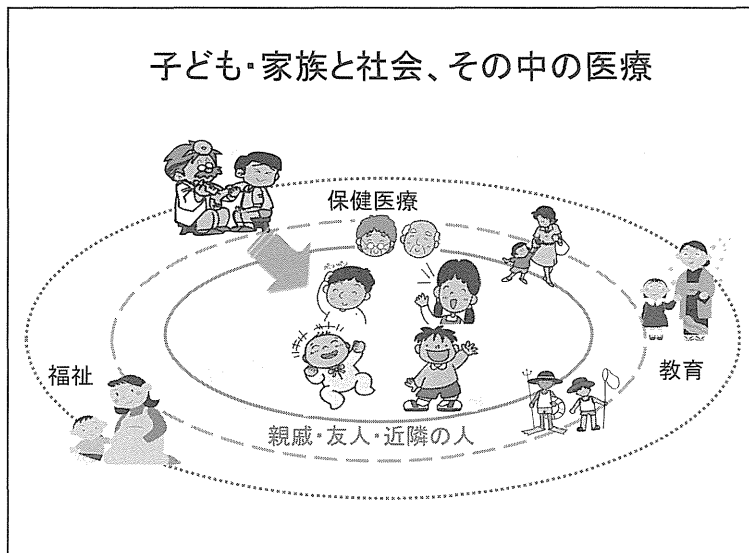
医療的側面	成人に比較して障害の程度が重く、医療的管理が濃厚 症例が少なく診療できる医療機関が少ないため、広域での展開を考慮する必要がある
社会的側面	小児在宅医療を支える社会資源の貧弱さ 小児在宅医療に対する社会的認知度が低い 障害を持つ子どもの教育の問題とのかかわり
家族にかかわる問題	主介護者である親が児の管理に熟練しており、医療者への要求水準が高く、医療者の介入が困難
終末期ケアにおける問題	両親の長期にわたる介護、わが子を失う葛藤に対面しなければならない 子どもを失う親に特有な病意的悲嘆への対応

(前田, 2006)

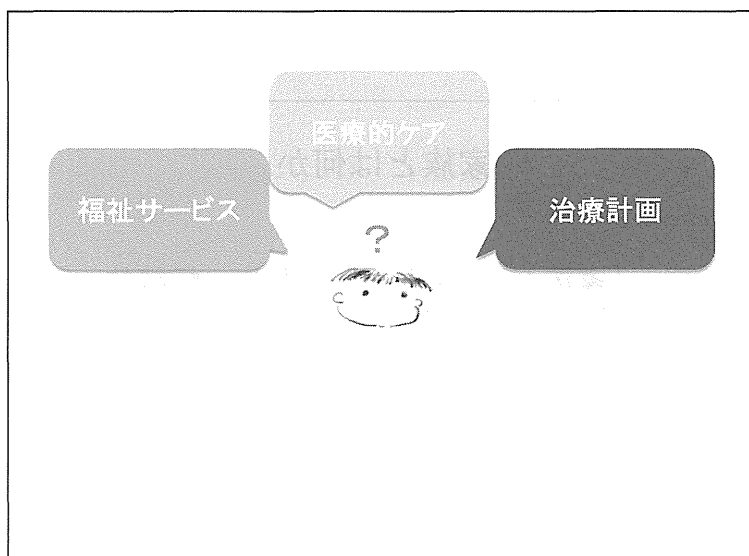
小児在宅医療の特徴に注目すると、対象となる方は重症の方が多く、反対に、対応できる施設・資源は少ない、という厳しい状況にあります。

また、母親の要求水準は高いと感じて苦慮する医療者は多いと言えます。親として頑張らねばと子どもの世話に没頭して、周囲のサービスに満足できないという事態が起こるかもしれません。そのような時、どのような支援が必要とされているでしょうか。

終末期の親の苦悩はさらに大きく、命をなくすことが避けられない子どものそばで、どうしたら親・家族を支えられるだろうかと、医療者自身も悩み、揺らぐことがあります。



子どもと家族は、医療の中でどのような体験を重ねているのでしょうか。
 専門職として、子どもと家族に関わることは「日常の一つ」であるかもしれません。
 一方、子どもと家族にとってその体験は「非日常」の体験であるかもしれません。
 また子どもと家族にとって、医療の中の出来事は多彩な「生活の一部」です。
 このように、医療の中で子どもや家族が体験していることは、医療者と同じではないと言えます。
 この「同じでない」ことに注目して、子どもと家族の「感覚」を大切にすることから家族ケアが始まるのかもしれません。



在宅医療の支援においては、治療計画、日々の医療的ケアのプラン、さらにはサービスの調整を中心に、支援の充実が図られています。これらについて、子どもや家族はどのように捉えているのでしょうか。